

Datum 8 juli 2021  
Referentie Rvb/jz  
Onderwerp Reactie IKNL op het Wetsvoorstel  
kwaliteitsregistraties Zorg

Postbus 19079 3501 DB Utrecht

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
T.a.v. de Minister voor Medische zorg en Sport, mw Van Ark  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

**locatie Utrecht**  
Godebaldkwartier 419  
3511 DT Utrecht  
Postbus 19079  
3501 DB Utrecht

t 088 234 60 00  
[www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)

Geachte mevrouw Van Ark,

Met belangstelling heeft het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) kennisgenomen van het conceptwetsvoorstel Wet kwaliteitsregistraties zorg dat ter consultatie is voorgelegd. Alhoewel de activiteiten van IKNL - zoals door VWS tijdens de voorlichtingsbijeenkomst van 9 juni jl. eveneens is aangegeven - niet onder de reikwijdte vallen van dit wetsvoorstel, maken wij graag gebruik van de mogelijkheid om ten aanzien van dit wetsvoorstel een aandachtspunt mee te geven. Daartoe is het noodzakelijk om kort in te gaan op de achtergronden van IKNL.

IKNL is een onafhankelijk kennisinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg. De missie van IKNL is het reduceren van de impact van kanker. Dat doet IKNL op basis van inzichten vergaard door wetenschappelijk onderzoek en statistiek met de data in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). IKNL beheert de NKR. De NKR is sinds eind jaren '80 de meest uitgebreide 'population-based' (d.w.z. de gehele Nederlandse bevolking omvattende) dataverzameling van kankerpatiënten ter wereld. Door middel van het uitvoeren van hoogstaand wetenschappelijk onderzoek en statistiek met NKR-data<sup>1</sup> worden aantoonbaar waardevolle inzichten verkregen in het vóórkomen van kanker, velerlei ziektekenmerken, behandelingen en het effect daarvan<sup>2</sup>, met als uiteindelijk doel de zorg voor kankerpatiënten in Nederland te verbeteren.

Daarnaast wordt op basis van NKR-data wetenschappelijk onderzoek gedaan naar onder meer: de effectiviteit van preventiecampagnes van o.a. de overheid (denk aan anti-rookbeleid, zongedrag, gezonde voeding en bewegen), de effectiviteit van bevolkingsonderzoeken<sup>3</sup>, de organisatie van de oncologische zorg, nieuwe (dure) geneesmiddelen en interventies alsook de langetermijneffecten van kanker en behandeling daarvan. Vaststaat dat de NKR een belangrijke en substantiële bijdrage levert aan het verhogen van de kwaliteit van de zorg in Nederland. NKR kwalificeert - gelet op het voorgaande - niet als kwaliteitsregistratie in de zin van het ontwerp-wetsvoorstel.

In het verlengde hiervan vraagt IKNL aandacht voor de verwijzing in het wetsvoorstel naar bijlage D van het eindrapport '*Een programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance*' d.d. 20 maart 2020 (zie pagina 24, voetnoot 22 MvT). Deze

<sup>1</sup> Momenteel jaarlijks ruim 250 publicaties in internationale peer-reviewed tijdschriften, presentaties op vele tientallen internationale medische congressen en symposia.

<sup>2</sup> Denk aan het inzichtelijk maken voor welke patiënten potentieel nadelige behandelingen niet bijdragen aan een betere overleving en daarom beter achterwege kunnen worden gelaten alsook welke behandelingen vaker bij specifieke patiëntengroepen moeten worden toegepast om sterfte te voorkomen.

<sup>3</sup> Dit betreft de bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker.

bijlage bevat een lijst met de (op dat moment) actieve kwaliteitsregistraties in Nederland. Het is echter onjuist dat de NKR en de Dutch Brain Tumor Registry (DBTR) in deze lijst zijn opgenomen; zowel de NKR als de DBTR zijn nadrukkelijk geen kwaliteitsregistraties.

IKNL realiseert zich dat de memorie van toelichting bij het ontwerpvoorstel slechts verwijst naar de desbetreffende bijlage waarin deze onjuistheid is opgenomen. Echter, mede om eventuele misverstanden te voorkomen acht IKNL het van belang om dit kenbaar te maken en verzoekt IKNL u om hier in de definitieve versie van de memorie van toelichting rekening mee te houden.

In aanvulling op het voorgaande, en wellicht ten overvloede, nog het volgende. Op dit moment bieden de wettelijke kaders zonder meer de ruimte om gegevens uit de NKR beschikbaar te stellen voor wetenschappelijk en statistisch onderzoek. Niettemin komt het IKNL goed voor dat er op korte termijn ook voor andere gegevensverzamelingen, zoals de NKR, een wettelijke regeling komt, zoals ook door het ministerie tijdens de voorlichtingsbijeenkomst van 9 juni jl. is aangekondigd. IKNL kijkt hier met belangstelling naar uit en gaat daarover graag met u in gesprek.

Met vriendelijke groet,



Prof. dr. M.A.W. Merkx  
voorzitter raad van bestuur



Prof. dr. V.E.P.P. Lemmens  
lid raad van bestuur